

Une intervention infirmière familiale systémique appliquée dès la naissance d'un enfant ayant une déficience : les effets sur l'adaptation des parents

Diane Pelchat, Jocelyn Bisson, Michel Perreault,
Nicole Ricard et Jean-Marie Bouchard

This quasi-experimental study evaluated the effectiveness of a new systemic family nursing intervention to facilitate the adaptation of parents with a handicapped child, as well as variations in effectiveness according to the gender of the parent, family income, and type of handicap. Conducted over a 6-month period, the intervention began immediately after birth and included the participation of 198 mothers and fathers of 6-month-old babies with Down syndrome or a cleft lip and/or palate. Half of the group received the intervention, while the other half, constituting the control group, received regular services. Emotional distress was measured, as were various aspects of parental stress. The results confirm the program's effectiveness. Almost all parental stress indicators showed less stress among parents who received the intervention. For some indicators, the effect of the intervention varied with the parent's gender. No significant correlation was found to exist between the program's effectiveness and family income or type of handicap. These results are discussed in light of the goals of the intervention, various aspects of parental adaptation, and a number of factors that may be linked to the effectiveness of the intervention.

Cette étude quasi-expérimentale évalue l'efficacité d'un programme original d'intervention infirmière familiale systémique sur le plan de l'adaptation de parents d'enfants ayant une déficience, ainsi que les variations de cette efficacité, selon le sexe du parent, le revenu familial et le type de déficience de l'enfant. L'intervention, d'une durée de six mois, débute immédiatement après la naissance du nouveau-né. Au total, 198 mères et pères d'enfants de six mois ayant une trisomie 21 ou une fissure labiale et/ou palatine ont participé à l'étude. La moitié de ce groupe a bénéficié de l'intervention et l'autre moitié, constituant le groupe contrôle, a reçu les services habituels. Les mesures d'adaptation incluent divers aspects du stress parental et une mesure de détresse émotionnelle. Les résultats confirment l'efficacité du programme dans son objectif de favoriser, de façon significative, l'adaptation des parents. Sur presque tous les indices de stress parental, les parents qui ont participé à l'intervention ont exprimé des niveaux moins élevés de stress que ceux qui n'ont pas participé. Pour certaines de ces mesures, l'effet de l'intervention varie selon le sexe du parent. Aucune variation significative dans l'efficacité du pro-

Diane Pelchat, Ph.D., Michel Perreault, Ph.D., et Nicole Ricard, Ph.D., sont professeurs et chercheurs à la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal. Jocelyn Bisson, M.Sc., est chercheur au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) de l'Université de Montréal. Jean-Marie Bouchard, Ph.D., est professeur et chercheur au Département des Sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal.

gramme n'est ressortie selon le revenu familial ou le type de déficience de l'enfant. Ces résultats sont discutés à la lumière des buts de l'intervention, des diverses dimensions de l'adaptation parentale et de divers facteurs potentiellement liés à l'efficacité de l'intervention.

L'impact de la naissance et de la prise en charge d'un enfant ayant une déficience sur la famille a fait l'objet de nombreuses études au cours des dernières années. Bien qu'il soit reconnu que plusieurs familles s'adaptent bien à une telle situation (Bennett, DeLuca et Allen, 1996), on constate, dans plusieurs autres familles, un débordement des capacités adaptatives, ainsi que l'émergence d'une situation de crise qui, à plus ou moins long terme, occasionne des séquelles chez l'individu, le couple, le nouveau-né, la fratrie et même la famille élargie. De façon générale, les parents d'enfants ayant une déficience rapportent plus de problèmes de santé physique, une plus grande incidence de dépression, une moins grande estime de soi et davantage de stress, d'anxiété et de détresse émotionnelle que les parents d'enfants sans atteinte (Beckman 1991; Bristol, Gallagher et Schopler, 1988; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler et Levison, 1990; Kazak et Marvin, 1984; Miller, Gordon, Daniele et Diller, 1992; Trout, 1983; Waisbren, 1980). Sur le plan conjugal, certaines études indiquent que ces parents sont particulièrement à risque de développer des problèmes relationnels et des problèmes de communication qui, dans plusieurs cas, mènent à la séparation ou au divorce (Dallaire, 1984; Fortier et Wanlass, 1984; Trout, 1983). Au plan social, ces parents vivent souvent des sentiments d'isolement social et de marginalisation (Carlson, Ricci et Shade-Zeldow, 1990; Pelchat-Borgeat, 1978) ainsi qu'une attrition du réseau de soutien (Kazak et Marvin, 1984).

Plusieurs programmes d'intervention ont été développés pour venir en aide aux familles d'enfants ayant une déficience. Traditionnellement, ces programmes étaient orientés vers le développement de l'enfant sans souci pour les besoins spécifiques des familles et les difficultés d'adaptation des parents et autres membres de la famille (Baker, 1984; Boucher, Kerner et Piquet, 1989; Lamarche, 1987; Pelchat, 1989). Cependant, depuis une dizaine d'années, suivant le développement de modèles conceptuels du stress parental et de l'adaptation des familles (Belsky, 1984; Boss, 1988; Wallander et al., 1989), plusieurs programmes d'intervention ont été développés pour remédier à ces difficultés (Baxter, Cummins et Polak, 1995; Brinker, Seifer et Sameroff, 1994; Bristol, Gallagher et Holt, 1993; Honig et Winger, 1997; Kirkham, 1993; Singer, Irvin et Hawkins, 1988; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss et Upshur, 1992). En général, ces programmes ont démontré un effet bénéfique sur l'adaptation des parents et autres membres de la famille.

Comme les programmes développés antérieurement, ces programmes d'intervention et les études qui ont évalué leurs effets sur la famille comportent encore certaines limites et restent sujets à amélioration. Une de ces limites concerne leur période d'application. Comme l'ont souligné plusieurs auteurs, les programmes existants ne visent pas une intervention suffisamment précoce, soit dès la naissance de l'enfant ou du moins dès les premiers mois après la naissance (Baker, 1984; Bouchard, 1987; Boucher et al., 1989; Lamarche, 1987; Pelchat, 1992; Tourigny, 1989). Par exemple, les programmes recensés par Baker s'appliquent alors que les enfants ont entre trois et huit ans. Une intervention précoce permettrait d'aider les familles lorsque leurs besoins sont particulièrement importants, dans les premiers mois de vie de l'enfant, quand les parents doivent à la fois s'adapter à leur situation parentale, faire le deuil de l'enfant désiré parfait et apprendre à prendre soin de leur enfant et à s'y attacher (Bouchard et Pelchat, 1997; Pelchat et Berthiaume, 1996). Une intervention très précoce permettrait en outre de prendre en compte la façon dont l'annonce de la déficience est faite aux parents. Cette annonce est un moment crucial pour les parents, et la manière dont ils la vivent a des conséquences importantes sur leur adaptation et celle de la famille (Bailey et Simeonsson, 1988; Detraux, 1989; Pelchat-Borgeat, 1978; Sauter, 1989), sans compter les conséquences difficilement réparables de décisions prises à ce moment sur l'avenir de l'enfant. Les résultats d'études menées au Québec démontrent qu'il existe une réelle lacune à cet égard (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Gratton-Lalonde, 1994).

Les limites des études qui ont évalué les effets d'interventions sur l'adaptation des familles et des enfants ont été amplement documentées par certains auteurs (Meisels, 1985; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss et Upshur, 1988; Woodhead, 1988). Premièrement, ces études comportent souvent d'importantes lacunes méthodologiques, dont l'absence de groupe contrôle, des menaces à la validité interne, et des données insuffisantes sur les participants de l'étude et sur le programme d'intervention (Dunst, 1986; Farran, 1990; Shonkoff et Hauser-Cram, 1987). Deuxièmement, ces études n'ont évalué les effets des interventions qu'en rapport à un nombre très restreint de dimensions de l'adaptation parentale. Depuis trois décennies, les recherches se sont surtout penchées sur la question du stress parental (Shonkoff et al., 1992; Beckman, 1991). Or, plusieurs autres dimensions de l'adaptation devraient être aussi intégrées pour avoir un tableau plus complet de l'adaptation des familles et de l'effet des programmes d'intervention sur celles-ci. Ceci est certes le cas de la santé émotionnelle des parents. On sait que la détresse émotionnelle a souvent été identifiée parmi les

conséquences négatives de la prise en charge d'un enfant ayant une déficience (p. ex. Goldberg et al., 1990; Trout, 1983). De plus, alors que la mesure du stress permet d'évaluer l'adaptation parentale en terme de perceptions, d'attitudes et de sentiments plus ou moins spécifiques et à court terme face à la situation, la mesure de la détresse émotionnelle permet d'évaluer les conséquences plus générales, à plus long terme et plus graves de la situation. Troisièmement, ces études ont examiné l'effet des programmes d'intervention sur l'adaptation des familles, sans considération pour les facteurs pouvant être associés à leur efficacité. Par exemple, elles n'ont pas documenté de quelles façons les effets des interventions pouvaient différer selon le sexe du parent, ou selon la déficience spécifique de l'enfant. Or, il a été largement clamé par plusieurs chercheurs qu'au-delà de la simple question d'efficacité, la question suivante demeure : dans quelles conditions, pour qui, et sur quelles dimensions de l'adaptation les interventions sont-elles les plus efficaces? (Farran, 1990; Innocenti et White, 1993; Meisels, 1985)

Dans ce contexte où tout reste à connaître au sujet des facteurs de l'efficacité des programmes d'intervention, une première étape serait d'abord d'évaluer la portée de facteurs reconnus pour leur influence sur l'adaptation parentale. Partant des nombreux facteurs de l'adaptation parentale identifiés à ce jour, trois facteurs se distinguent de manière particulière à cet égard : le sexe du parent, le type de déficience présente chez l'enfant et le revenu familial. Ces facteurs ressortent dans plusieurs études comme d'importants prédicteurs de l'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience (Beckman, 1991; Bristol et al., 1988; Hanson et Hanline, 1990; Pleck, 1997; Sloper et Turner, 1993). De plus, ils correspondent à trois grandes classes de facteurs d'adaptation parentale : les caractéristiques de l'enfant (le type de déficience), les caractéristiques des parents (le sexe du parent) et les ressources de la famille (le revenu familial). Ces dimensions font partie intégrante des principaux modèles théoriques de l'adaptation parentale proposés depuis le début des années 1980, incluant le modèle de Belsky (1984), celui de McCubbin et Patterson (1983), de Farran, Metzger et Sparling (1986) et de Wallander et al. (1989).

La présente étude donne les grandes lignes d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique précoce développé par Pelchat (1989) pour palier entre autres au problème de précocité insuffisante des programmes développés à ce jour. Le but premier de l'étude est d'évaluer l'efficacité de ce programme d'intervention sur le plan de l'adaptation de parents d'enfants ayant une déficience (trisomie 21 et fissure labiale et/ou palatine), et en second lieu, d'évaluer l'influence

du type de déficience de l'enfant, du sexe du parent et de son niveau de revenu familial sur l'efficacité du programme. Les effets du programme sont évalués à l'aide d'un devis quasi expérimental qui permet de comparer, selon un ensemble d'indicateurs de stress parental et de détresse émotionnelle, un groupe de parents ayant participé à l'intervention et un groupe comparable de parents n'ayant pas participé à l'intervention. Étant donné l'efficacité démontrée des programmes d'intervention similaires sur le plan de l'adaptation des parents, nous posons l'hypothèse suivante : le programme sera capable de réduire, de façon significative, les différents indicateurs de stress parental et de détresse émotionnelle. En raison de la nature plus novatrice et exploratoire des questions relatives aux facteurs de l'efficacité du programme, aucune hypothèse spécifique n'est posée à cet égard.

Description du Programme d'Intervention

Le programme d'intervention infirmière familiale systémique précoce, développé par Pelchat (1989), débute dès la naissance de l'enfant. Il s'inspire de la théorie psychodynamique de la crise (Caplan, 1964), de la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984), du modèle de gestion du stress familial de Boss (1988) et de l'approche familiale dont les principes relèvent de la théorie des systèmes (Bertalanffy, 1980), de la cybernétique (Weiner, 1948) et de la communication (Bateson, 1979). Le programme intègre aussi les objectifs spécifiques et les stratégies d'intervention identifiées dans la thèse de Pelchat (1989). Fondé sur une philosophie de soins à la famille qui met l'accent sur les forces et capacités adaptatives de la famille et de ses membres, le programme a pour but l'autonomie de la famille, la valorisation et l'actualisation optimale de ses ressources internes et externes, et l'appropriation par la famille de compétences utiles à son adaptation et à la prise en charge de l'enfant ayant une déficience (Pelchat, 1995). L'originalité du programme réside plus spécifiquement dans la précocité de son application (dès la naissance de l'enfant), l'implication des deux parents, le souci de répondre aux besoins de chacun des membres de la famille et l'accent sur les compétences de chacun. Les objectifs spécifiques du programme sont orientés vers les cinq sous-systèmes de la famille : les sous-systèmes individuel, conjugal, parental, familial et extrafamilial. Ceux-ci sont présentés au Tableau 1. Le programme consiste en une série de six à huit rencontres entre une infirmière dûment formée et la famille. Deux rencontres sont effectuées à l'hôpital dès la naissance de l'enfant, suivies de quatre à six rencontres échelonnées sur six mois, dans le milieu familial.

Tableau 1 *Objectifs spécifiques du programme d'intervention*

Sous-systèmes	Objectifs spécifiques
Individuel	Identifier chez chacun des parents les perceptions et croyances relatives à la situation; ébranler celles qui nuisent et renforcer celles qui favorisent l'adaptation. Favoriser chez les parents une compréhension réaliste de la situation et les aider à progresser dans le processus de deuil de l'enfant désiré « parfait ».
Conjugal	Aider les conjoints à mieux comprendre l'expérience de l'autre et à se soutenir mutuellement dans le processus de deuil de l'enfant désiré « parfait ».
Parental	Favoriser une relation de confiance entre les parents et l'enfant ainsi que l'évolution positive du processus d'attachement.
Familial	Favoriser l'échange concernant la perception de la situation entre les membres de la famille et faire reconnaître l'influence de chacun dans le processus d'adaptation.
Extrafamilial	Aider les parents à conserver des relations significatives avec l'entourage et à utiliser le plus efficacement possible les ressources du milieu et l'aide des professionnels de la santé

L'implantation du programme

Le programme d'intervention a été mis en place à la suite de la formation d'une équipe d'infirmières spécialisées en périnatalité et rattachées aux hôpitaux participants. Compte tenu du temps qu'elle passe auprès des parents et du lien qu'elle peut assurer entre les différents professionnels, l'infirmière est une personne clef dans le soutien aux familles. Sa présence assure également la continuité du suivi par les médecins après l'annonce.

La formation des infirmières est fondée sur une approche de partenariat. Au plan théorique, les infirmières ont été formées aux grands principes de l'intervention familiale systémique auprès de familles vivant une situation de stress important, ainsi qu'aux principes de l'autodétermination et de l'appropriation par la famille de ses propres compétences dans la prise en charge de l'enfant ayant une déficience (Dunst, Trivette et Deal, 1988). Le volet pratique incluait un suivi hebdomadaire des infirmières pendant toute la durée du programme.

Méthode

Échantillon

Les données de la présente recherche proviennent d'une étude quasi expérimentale longitudinale en cours portant sur les effets du programme d'intervention sur l'adaptation de parents d'enfants ayant une déficience. Les données sont issues de la première phase de la collecte, qui a été effectuée au moment où les enfants étaient âgés de 6 mois, les autres phases s'étant déroulées lorsque les enfants avaient 12, puis 18 mois. Deux groupes de sujets sont à l'étude : un groupe expérimental (Exp) constitué de parents d'enfants ayant une fissure labiale et/ou palatine ou une trisomie 21 qui ont bénéficié du programme d'intervention ; un groupe contrôle (CO) constitué de parents d'enfants atteints des mêmes problèmes qui bénéficient des services habituels. Afin de respecter les exigences des comités d'éthique des hôpitaux participants, la sélection des familles pour la participation au programme — et ainsi la constitution des groupes expérimental et contrôle — n'a pas été faite de façon aléatoire mais plutôt selon l'entrée en vigueur du programme. Les premières familles recrutées avant le début du programme constituent le groupe contrôle ; celles recrutées par la suite, soit un an après le recrutement des premières familles, ont participé à l'intervention.¹

Les participants ont été recrutés entre juin 1993 et avril 1995 par des infirmières de 14 hôpitaux urbains et semi-urbains des régions de Montréal et de Québec. Les critères d'inclusion requéraient que l'enfant vive avec ses parents et ne soit pas adopté, que la famille ne participe pas pour le temps de l'étude à d'autres projets de recherche, que les parents puissent communiquer en français et habitent dans un rayon n'excédant pas 90 minutes de route des lieux de recrutement. Dans chaque hôpital, l'infirmière-intervenante identifie les familles répondant aux critères d'inclusion. Dans le cas de familles participant à l'intervention, elle rencontre les parents à l'hôpital dès la naissance de l'enfant pour leur présenter le programme, s'enquérir de leur participation et obtenir leur consentement signé. Pour les familles du groupe contrôle, la même infirmière téléphone aux parents quand l'enfant a

¹ Un tel devis de recherche a l'avantage d'éviter les effets de contamination qui auraient pu survenir à la suite d'une répartition aléatoire des sujets, laquelle aurait requis que les deux groupes de parents soient rencontrés durant la même période par les infirmières. Les infirmières qui ont appliqué le programme auraient pu facilement modifier leurs pratiques à l'égard des familles du groupe contrôle, à la suite des apprentissages faits durant leur formation et en correspondance avec leurs nouvelles pratiques à l'égard des familles du groupe expérimental.

quatre ou cinq mois pour leur présenter l'étude et solliciter leur participation. Quand les enfants ont six mois, un membre de l'équipe de recherche rencontre les parents des deux groupes à domicile, lesquels remplissent individuellement un questionnaire autoadministré évaluant les effets du programme.

Le Tableau 2 présente les grandes lignes de la constitution de l'échantillon final. Des 120 familles approchées et éligibles pour participer à l'étude, 11 familles ont refusé de participer et 109 ont participé (91 %). De ce nombre, 10 familles monoparentales ou dont un des conjoints n'a pas répondu ont été retirées des analyses, pour un total de 99 familles (ou 198 parents) retenues pour fins d'analyse : soit 46 familles du groupe expérimental et 53 familles du groupe contrôle. Parmi les 40 enfants ayant une trisomie 21, 16 (40 %) souffrent aussi d'une maladie cardiaque congénitale, ce qui concorde avec l'incidence de maladie cardiaque chez les enfants ayant une trisomie 21 située entre 40 % et 60 % (Rogers et Roizen, 1991). Parmi les 59 enfants ayant une fissure labiale et/ou palatine, 11 sont nés avec une fissure palatine, 34 avec une fissure labiale, et 14 avec une fissure labiale et palatine. À l'âge de trois à quatre mois, tous les bébés ayant une fissure labiale ont subi une opération correctrice des lèvres. Les statistiques descriptives des parents des groupes expérimental et contrôle sont également présentées au Tableau 2. L'âge des mères varie de 17 à 40 ans (moy. = 29,6, é.-t. = 5,1) et celle des pères de 20 à 52 ans (moy. = 32,5, é.-t. = 6,3). Le niveau de scolarité des deux parents est relativement élevé, avec 79 % des mères et 76 % des pères qui ont complété leurs études secondaires. Les familles ont en moyenne deux enfants (é.-t. = 0,8), et 36 % d'entre elles en ont un seul. Aucun enfant de l'étude n'était prématuré. Le revenu familial annuel est inférieur à 30 000 \$ CAN pour 35 % des familles, entre 30 000 \$ et 60 000 \$ pour 37 % d'entre elles, et au-dessus de 60 000 \$ pour 28 % d'entre elles. Aucune différence significative ne ressort entre les parents des deux groupes au niveau de ces caractéristiques.

Mesures

Détresse émotionnelle

Le niveau d'adaptation des parents est évalué dans cette étude à l'aide de la version courte de l'Indice de Détresse Émotionnelle de l'Enquête Santé Québec (IDESQ-14, Préville, Boyer, Potvin, Perreault et Légaré, 1992). Cette mesure est une adaptation française du *Psychiatric Symptoms Index* initialement développé par Ilfeld (1976). L'échelle comprend 14 énoncés décrivant différents symptômes psychologiques, dont

Tableau 2 Description de l'échantillonnage avec statistiques descriptives et comparatives de l'échantillon final

	Groupe contrôle	Groupe expérimental	Total	t/ χ^2
Familles éligibles	65	55	120	
Refus	6	5	11	
Familles participantes	59	50	109	
Familles monoparentales ou dans lesquelles l'un des parents n'a pas participé à l'étude	6	4	10	
Échantillon final	53	46	99	
Familles d'enfants ayant une T21	19	21	40	
Familles d'enfants ayant une FLP	34	25	59	
Âge des mères*	28,7 ± 4,7	30,6 ± 5,5	29,6 ± 5,1	t(96) = -1,91
Âge des pères*	31,9 ± 6,1	33,2 ± 6,6	32,5 ± 6,3	t(96) = -1,00
Scolarité (mères)				$\chi^2(2) = 4,4$
Aucun diplôme	20,8 %	21,7 %	21,2 %	
Diplôme d'études secondaires	45,3 %	26,1 %	36,4 %	
Études collégiales ou universitaires	34,0 %	52,2 %	42,4 %	
Scolarité (pères)				$\chi^2(2) = 0,8$
Aucun diplôme	26,4 %	21,7 %	24,2 %	
Diplôme d'études secondaires	45,3 %	54,3 %	49,5 %	
Études collégiales ou universitaires	28,3 %	23,9 %	26,3 %	
Nombre d'enfants à la maison*	1,9 ± 0,9	1,9 ± 0,8	1,9 ± 0,8	t(97) = -0,03
Revenu familial				$\chi^2(2) = 5,6$
< 30 000 \$	33,3 %	37,0 %	35,1 %	
entre 30 000 \$ et 60 000 \$	47,1 %	26,1 %	37,1 %	
> 60 000 \$	19,6 %	37,0 %	27,8 %	

* moy. ± é.-t. 1 %

l'anxiété, la dépression, la colère et certains troubles cognitifs. Les répondants doivent indiquer sur une échelle en quatre points la fréquence à laquelle ils ont expérimenté chacun des symptômes au cours de la dernière semaine. L'échelle varie de 0 à 100, où 0 indique une absence totale de détresse, et 100, une détresse extrême. La fiabilité et la validité de cette version courte de l'échelle ont été démontrées par Préville et son équipe (1992). En particulier, la validité de construit a été établie par de fortes corrélations entre les scores sur l'échelle et l'occurrence, dans les 12 derniers mois, d'une consultation auprès de professionnels en santé mentale, d'une hospitalisation pour des problèmes de santé mentale, ainsi que l'occurrence d'idées suicidaires ou de tentatives de suicide, et la consommation de drogues psychoactives. Le coefficient de consistance interne de l'échelle avec le présent échantillon est de 0,88.

Le stress parental

Différents aspects du stress parental ont été évalués à l'aide de deux instruments de mesure : le *Stress Appraisal Measure* (SAM; Peacock et Wong, 1990) et le *Parenting Stress Index* (PSI, Abidin 1990). Les deux instruments ont été traduits en français et ont fait l'objet d'analyses de validation. Le SAM est un questionnaire auto administré comprenant 28 énoncés évaluant la perception du stress dans diverses dimensions de l'expérience parentale auprès d'un enfant ayant un problème particulier. L'échelle comprend sept mesures. La Menace représente la perception d'une perte ou d'une menace de perte liée à la situation parentale. La perception de Défi représente l'anticipation d'un gain tiré de l'expérience et la Centralité, l'importance de la situation pour son propre bien-être. Le Contrôle par soi réfère aux ressources personnelles mobilisées pour répondre aux exigences de la situation. Le Contrôle par les autres réfère à l'aide que l'individu croit pouvoir recevoir des autres pour l'aider à répondre à la situation et l'Incontrôlabilité est la perception d'une incapacité à répondre aux demandes situationnelles. Le Stress évalue la perception de l'individu en rapport au niveau global de stress engendré par la situation. Toutes les mesures sont calculées en prenant la moyenne des réponses aux quatre énoncés la constituant. Les scores varient de 1 à 5, où 1 indique l'absence de correspondance au concept mesuré (p. ex. aucun stress) et 5, une correspondance maximale au concept. Les auteurs de l'échelle originale ont démontré que ces mesures étaient suffisamment fiables (alpha variant de 0,73 à 0,86), relativement indépendantes et avaient une bonne validité convergente (fortes corrélations avec des mesures associées au stress). Les auteurs

de la version française de l'échelle ont rapporté des propriétés psychométriques comparables (Pelchat, Ricard, Lévesque, Perreault, Polomeno, 1994). Dans la présente étude, les alpha des sept échelles varient de 0,73 à 0,86.

Le PSI est un instrument de dépistage et de diagnostique évaluant l'intensité du stress dans diverses dimensions du système parent-enfant. Cinq des 13 sous-échelles du PSI ont été administrées aux parents, desquelles quatre ont été retenues pour les analyses en raison de leur applicabilité à des parents d'enfants de six mois et de leur fiabilité. Celles-ci incluent : (1) la mesure d'Acceptation de l'enfant (7 énoncés, p. ex. « Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup »); (2) la mesure sentiment de Compétence (13 énoncés, p. ex. « Je me trouve compétent(e) et maître de la situation lorsque je m'occupe de mon enfant »); (3) la mesure de Restriction de rôle (7 énoncés, p. ex. « Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent »); (4) la mesure de perception de l'Adaptation de l'enfant (11 énoncés, p. ex. « Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période de temps »). Chaque échelle est calculée en prenant la moyenne des réponses aux énoncés la constituant. Les scores varient de 1 à 5, où 1 indique l'absence de correspondance au concept mesuré (p. ex. aucun sentiment de restriction) et 5, une correspondance maximale au concept. Le PSI a été validé dans plusieurs études et auprès de diverses populations (voir Lacharité, Éthier et Picher, 1992 pour une recension). Des indices de fiabilité et de validité comparables à ceux obtenus avec les échantillons américains ont été établis à l'aide de l'échelle (version française) utilisée dans la présente étude (Lacharité et al., 1992). Dans la présente étude, les alpha des échelles retenues varient de 0,70 à 0,81.

Méthode d'analyse

Les effets de l'intervention, du sexe du parent, du type de déficience et du niveau de revenu familial sur chacune des mesures d'adaptation (la mesure de détresse émotionnelle et les diverses mesures de stress parental) sont évalués à l'aide d'analyses de variance à mesures répétées. Les effets d'interaction entre l'intervention et les autres variables indépendantes sur chaque mesure d'adaptation permettent d'évaluer les effets du sexe du parent, du type de déficience et du revenu sur l'efficacité de l'intervention. Lorsque de telles interactions sont significatives, l'analyse des effets simples permet de vérifier dans quel sous-groupe de parents l'effet de l'intervention est significatif.

L'utilisation d'un plan à mesures répétées permet de tenir compte des fortes corrélations entre les réponses des répondants d'une même famille et ainsi de respecter le postulat de l'indépendance des observations.

Résultats

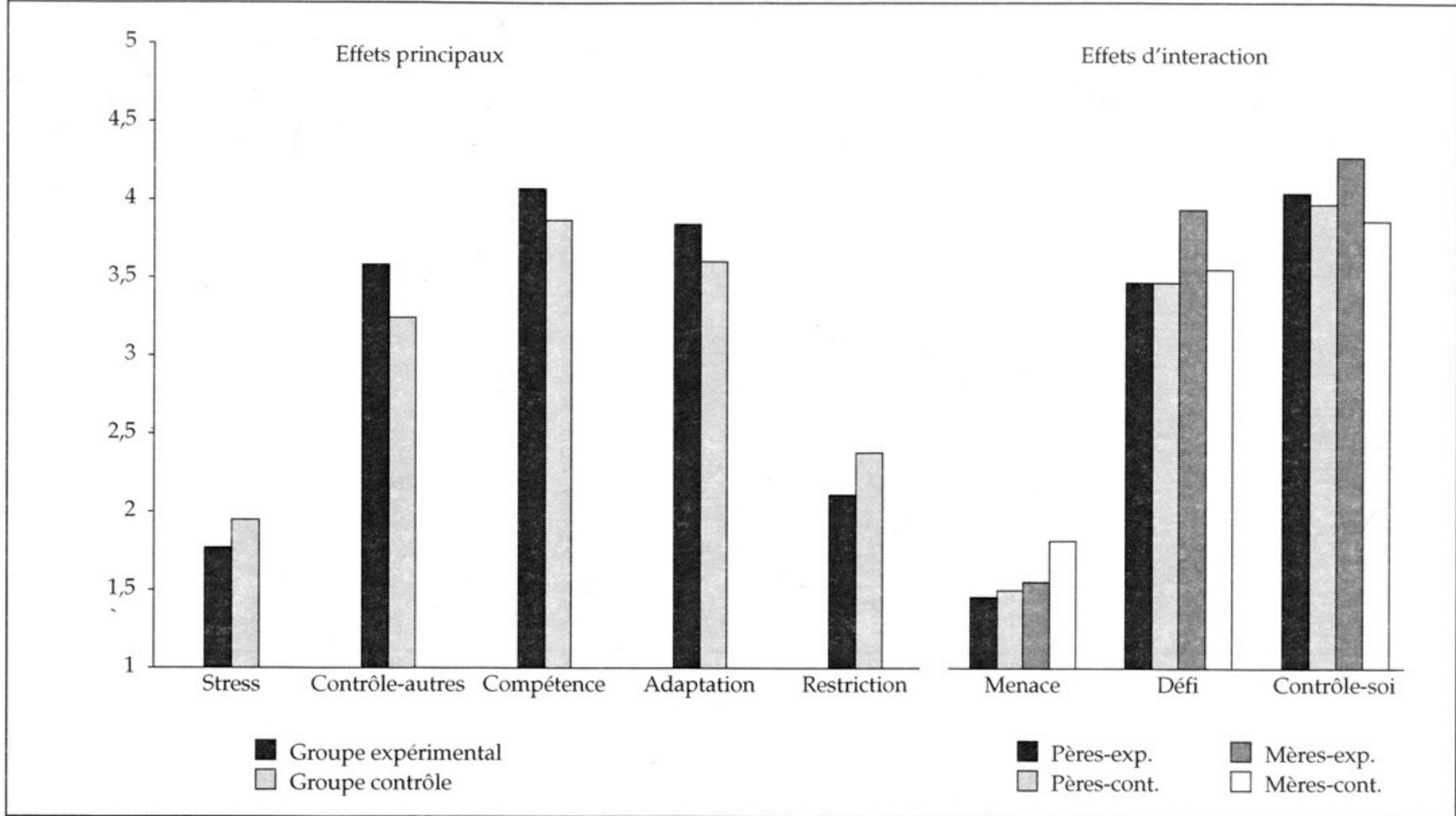
Le Tableau 3 présente les résultats des analyses de variance. Pour simplifier la lecture des résultats, le modèle retenu pour chacune des mesures d'adaptation ne comprend que les effets principaux et les effets d'interaction ayant eu un impact significatif sur au moins une variable dépendante. L'intervention n'a eu aucun effet significatif sur la détresse émotionnelle des parents. Par contre, elle a eu un effet significatif sur cinq des sept mesures du SAM et sur trois des quatre mesures du PSI. Pour deux des mesures du SAM (le Stress et le Contrôle par les autres) et pour trois mesures du PSI (la Compétence, la Restriction de rôle et l'Adaptation de l'enfant), on observe un effet principal significatif de l'intervention. Comme l'indique la Figure 1, dans tous ces cas, les parents qui ont participé à l'intervention affichent des niveaux de stress parental moins élevés que les parents du groupe contrôle. Ces parents perçoivent moins leur situation comme stressante, ils estiment davantage pouvoir bénéficier de l'aide des autres, ils se sentent plus compétents dans la prise en charge de leur enfant, perçoivent leur enfant comme mieux adapté, et ils se sentent moins restreints dans leur rôle parental. Pour les mesures de Menace, de Défi et de Contrôle par soi, les analyses révèlent une interaction significative entre l'intervention et le sexe du parent. L'analyse des effets simples indique que l'intervention a un effet significatif sur ces mesures uniquement chez les mères. Comparées aux mères du groupe contrôle, les mères qui ont participé à l'intervention se montrent significativement moins menacées par leur situation parentale, sont plus portées à percevoir leur situation comme un défi et croient davantage avoir les ressources nécessaires pour y faire face. L'effet de l'intervention sur les différentes mesures d'adaptation parentale ne varie pas de façon significative selon le type de déficience qu'a l'enfant ou selon le revenu familial. Pour une raison d'économie d'espace, les résultats sur les effets du sexe du parent, du revenu et du type de déficience sur l'adaptation parentale ne sont pas commentés. Certains d'entre eux font cependant l'objet de discussions, qui alimentent l'interprétation des effets de l'intervention.

Tableau 3 ANOVA sur les mesures de détresse et de stress parental (statistique F) selon l'intervention, le sexe du parent, le diagnostic et le revenu familial (N = 99)

	Intervention (I)	Sexe (S)	Déficié (D)	Revenu (R)	I x S	S x R	D x R	S x D x R
Détresse émo.	0,8	18,2 [†]	2,8	0,0	0,1	0,3	0,5	0,8
Stress	4,2*	8,7 [†]	10,2 [†]	3,0	3,7	4,7 [†]	4,9 [†]	2,0
Menace	6,1*	9,8 [†]	13,1 [†]	5,3 [†]	4,4*	4,3*	1,7	0,4
Centralité	2,6	20,0 [†]	37,5 [†]	7,7 [†]	0,1	3,9*	5,9 [†]	4,5 [†]
Incontrôlabilité	0,7	0,0	11,5 [†]	3,0	0,3	0,3	5,6	0,7
Défi	0,8	4,4*	3,3	0,5	5,6*	1,2	1,0	0,1
Contrôle par soi	3,7	0,5	1,4	0,4	6,2*	0,6	1,6	0,0
Contrôle — autres	3,9*	6,3 [†]	0,0	0,0	0,2	0,1	1,6	1,0
Acceptation	1,9	1,5	51,5 [†]	6,9 [†]	1,5	0,1	4,4 [†]	0,7
Compétence	4,1*	0,9	0,9	2,3	0,0	0,5	0,0	3,0
Restriction de rôle	6,2*	4,6*	2,7	1,5	1,4	1,4	0,4	1,5
Adaptation	6,3 [†]	0,1	0,8	0,2	3,0	2,1	0,4	0,6

* $p < 0,05$ † $p < 0,01$ ‡ $p < 0,001$

Figure 1 Scores moyens de stress parental selon l'intervention et le sexe du parent



Discussion

Ces résultats confirment l'efficacité du programme d'intervention infirmière familiale systémique, sur le plan de l'adaptation des parents, et ce de manière significative. Presque toutes les mesures de stress parental indiquent que les parents qui ont participé à l'intervention présentent des niveaux de stress moins élevés que ceux qui n'ont pas participé. Ils se perçoivent comme moins stressés face à la déficience de leur enfant et leur situation parentale, et ils ont une plus grande confiance dans l'aide qu'ils peuvent recevoir des autres. Ils éprouvent aussi un plus grand sentiment de compétence face à la prise en charge de l'enfant, perçoivent leur enfant comme étant mieux adapté et se sentent moins restreints par leur rôle et leurs responsabilités parentales. En outre, l'intervention aide les mères à se sentir moins menacées par la déficience de leur enfant, à percevoir davantage leur situation parentale comme un défi et à avoir une plus grande confiance en leurs propres ressources pour y faire face.

D'une façon générale, ces résultats correspondent aux résultats d'études relativement récentes qui ont démontré l'efficacité de divers types d'intervention pour réduire le stress parental et favoriser l'adaptation de parents d'enfants ayant une déficience (p. ex., Brinker et al., 1994; Bristol et al., 1993). Toutefois, l'utilisation d'un groupe contrôle et le contrôle statistique d'importants facteurs de l'adaptation assurent une validité à ces résultats qui fait défaut dans plusieurs études similaires. Cependant, le fait de ne pas avoir sélectionné les familles participant à l'intervention de façon purement aléatoire, mais plutôt sur la base de la période de recrutement, limite l'interprétation de la causalité entre l'intervention et les niveaux de stress moins élevés chez les parents qui ont participé à l'intervention, comparativement aux parents du groupe contrôle. Théoriquement, des facteurs autres que l'intervention pourraient expliquer ces écarts. Cependant, la similarité des profils sociodémographiques des deux groupes de parents limite la plausibilité d'une telle interprétation.

L'absence d'impact de l'intervention sur la détresse émotionnelle des parents

L'absence d'effet de l'intervention sur la mesure de détresse émotionnelle est moins conforme aux prévisions. Trois facteurs peuvent expliquer cet énoncé : le type de mesure, l'âge des enfants et la latence des effets. En premier lieu, il y a lieu de s'interroger sur la sensibilité de l'indice de détresse émotionnelle comme mesure de l'adaptation psychologique des parents. La validité de cette mesure basée sur la

fréquence moyenne de divers symptômes de détresse durant la dernière semaine est bien établie. Cependant, il est possible que des résultats fort différents auraient pu être obtenus en utilisant une mesure de l'état émotionnelle plus fine ou avec une mesure de l'état psychologique plus spécifique — telle qu'une mesure de dépression.

Une seconde considération concerne l'âge de l'enfant et l'écart conceptuel entre la mesure de détresse émotionnelle et les mesures de stress parental. Alors que les mesures de stress parental permettent d'évaluer l'adaptation parentale en termes de perceptions, d'attitudes et de sentiments immédiats et spécifiques par rapport à la déficience de l'enfant et à la situation parentale, la mesure de détresse émotionnelle permet davantage d'évaluer les conséquences plus générales, plus graves et à plus long terme de la situation et du stress vécu. La détresse émotionnelle, tout comme l'émergence de symptômes psychiatriques, et plus généralement l'état de santé mentale, sont nécessairement plus stables que les perceptions, attitudes et sentiments et ne sont généralement affectés qu'après de longues expositions à un stresser. Or, quand l'enfant n'a encore que six mois, il est raisonnable de penser que les parents n'ont pas encore commencé à manifester les conséquences les plus graves, telle la détresse émotionnelle, pouvant potentiellement émerger de leur situation parentale. Dans le cas de la trisomie 21, les conséquences de la déficience de l'enfant sur son développement ne sont pas non plus aussi visibles à six mois qu'elles pourraient l'être ultérieurement. Pour ces raisons, il est possible et aussi théoriquement plus probable que la détresse émotionnelle ne se manifeste que plus tard. Les études qui ont examiné l'effet de l'âge de l'enfant sur l'adaptation parentale ne sont pas très révélatrices à cet égard. Elles ont porté sur des enfants plus âgés et n'ont généralement évalué l'adaptation que par le biais de mesures de stress parental (c.-à-d. Beckman, 1983; Murphy, 1982).

En troisième lieu, l'influence de l'intervention sur l'adaptation des parents — et plus particulièrement sur les dimensions stables de l'adaptation — peut se développer progressivement dans le temps; elle pourrait même traverser une période de latence avant de se manifester concrètement. Les résultats de l'étude de Bristol et al. (1993) vont exactement en ce sens. Ces auteurs ont examiné l'impact d'une intervention psychoéducative sur les symptômes de dépression de mères d'enfants autistiques. Ils ont démontré que les mères qui ont participé à l'intervention présentaient une réduction significative des symptômes de dépression, 18 mois après le diagnostic d'autisme de leur enfant et leur participation à l'intervention, alors qu'aucune réduction significative des symptômes n'était notée six mois après l'intervention. Aucune

réduction semblable n'était observée parmi un groupe comparable de mères n'ayant pas participé à l'intervention. Ces résultats démontrent l'importance de bien cibler la période durant laquelle est évaluée l'influence d'une intervention sur l'adaptation des parents.

L'efficacité de l'intervention selon les autres facteurs

Parmi les trois facteurs potentiels de l'efficacité du programme, seul le sexe du parent est significativement associé à l'efficacité de l'intervention. Ceci se constate par l'efficacité de l'intervention chez les mères, et non chez les pères, à réduire les perceptions de menace face à la déficience de l'enfant, à favoriser une perception de la situation parentale comme un défi et à accroître la confiance en ses propres ressources pour y faire face. Différentes raisons peuvent expliquer ces résultats. Il est possible que l'engagement plus prononcé des mères auprès de leur enfant explique le fait qu'elles soient à la fois plus stressées par leur situation parentale particulière et plus enclines à percevoir leur situation comme un défi et à s'attribuer les ressources nécessaires pour y faire face. Étant à la fois plus stressées par leur situation parentale et plus engagées envers leur enfant que ne le sont les pères, elles auraient davantage intérêt à bénéficier du programme d'intervention et à mieux s'adapter à leur situation parentale.

L'absence de différence dans l'efficacité de l'intervention selon le revenu des parents et selon le type de déficience de l'enfant est plus surprenante. Comme la trisomie 21 est une déficience beaucoup plus sévère que la fissure labiale ou palatine, que les parents de ces enfants manifestent en fait plus de stress parental que les parents d'enfants ayant une fissure, il aurait été moins étonnant que l'intervention soit plus efficace pour aider ces parents. Ayant de plus grands besoins, ils auraient eu davantage intérêt à bénéficier de l'intervention. Il en est ainsi du revenu, puisque des écarts marqués dans le stress parental ressortent selon ce facteur. La courte période de temps entre l'intervention et la mesure de son impact sur l'adaptation des parents peut en être la cause. Il est possible que de tels effets n'apparaissent que plus tard, alors que les parents auront pu réellement intégrer et mettre en pratique tout ce à quoi ils ont été exposés durant l'intervention.

Retombés pour la pratique clinique et la recherche

Les résultats de cette étude ont d'importantes retombées pour la pratique clinique et la recherche. En premier lieu, les bénéfices récoltés par les participants au programme sont bien évidents : la réduction du

stress parental, l'émergence de perceptions et d'attitudes plus justes et plus constructives face à la déficience de l'enfant et à la situation parental. Ces bénéfices indiquent certainement une meilleure adaptation des parents face à leur situation parentale. En outre, la plus grande confiance qu'ils expriment face à leurs propres ressources, ainsi que leurs plus grands sentiments de compétence face à la prise en charge de l'enfant témoignent de l'efficacité du programme à favoriser leur autonomie et leurs sentiments de contrôle et d'efficacité personnelle face aux responsabilités parentales. De tels changements survenus dès les premiers mois de vie de l'enfant risquent d'avoir une influence de grande importance sur l'adaptation ultérieure des parents, de l'enfant et de la famille. En outre, l'implication du père dès la naissance de l'enfant peut aider à maintenir l'harmonie familiale, voire à prévenir l'éclatement de la famille. En fait, les réflexions faites par les équipes médico-nursing des hôpitaux participant à l'application du programme ont généralement conduit à reconnaître l'importance du père dans le processus d'appropriation de la situation familiale et l'importance de l'engager davantage dans le processus de soins. D'autre part, une meilleure adaptation, une plus grande autonomie et une meilleure perception de la part des parents face à la déficience de l'enfant favorisent une utilisation plus éclairée et judicieuse des ressources de santé, ce qui peut contribuer à réduire les coûts des services de santé. Enfin, la mise en oeuvre d'un tel programme fondé sur une philosophie de partenariat entre parents et infirmières et sur l'appropriation par les familles de leurs propres compétences peut alléger le fardeau des infirmières. Les infirmières qui appliquent le programme reconnaissent l'expertise des parents et font confiance à leurs compétences. Elles remettent aux parents la responsabilité de leurs choix et décisions, ce qui les protège de l'épuisement professionnel et leur permet de croître comme professionnels (Pelchat, Bouchard et Berthiaume, 1997). Une étude en cours sur les processus d'apprentissage chez les infirmières et les parents lors de l'intervention nous permettra de mieux évaluer l'impact de l'intervention sur les milieux cliniques et d'identifier les éléments du programme pouvant être améliorés (Pelchat et Lefebvre, 1998).

Conclusion

Les résultats de cette étude constituent un premier jalon dans la réponse à l'importante question « Pour qui, à quel niveau et dans quelles conditions les interventions auprès de parents d'enfants ayant une déficience sont-elles les plus efficaces ? » Ils démontrent que l'intervention n'a pas le même impact sur toutes les dimensions de l'adaptation et sur tous les groupes de parents. Notamment, l'intervention a un

effet marqué sur les mesures de stress parental mais reste sans effet sur le niveau de détresse émotionnelle des parents. L'effet de l'intervention varie aussi de façon importante selon le sexe du parent. Ces résultats soulèvent d'importantes questions sur le plan théorique, auxquelles sont offertes certaines amorces de réponses ayant trait au rôle des différentes dimensions de l'adaptation, à l'âge des enfants, à la latence des effets de l'intervention et aux rôles parentaux. Cependant, force est d'admettre que la dynamique des processus adaptatifs chez les parents d'enfants ayant une déficience est encore très peu connue. Une meilleure compréhension de ces processus permettra de mieux identifier les problèmes présents et à venir dans les familles d'enfants ayant une déficience et de mieux cibler les interventions pour venir en aide aux parents. En visant une intervention infirmière familiale systémique dès l'annonce de la déficience ainsi qu'une intervention orientée vers les multiples facettes de l'expérience des parents — tels les sous-systèmes individuel, conjugal, parental, familial et extra-familial — le présent programme d'intervention a maximisé ses chances d'avoir un impact positif sur l'adaptation des parents. Les données de l'enquête longitudinale permettront prochainement d'examiner les réponses des parents lorsque les enfants ont atteint les 12 et 18 mois, et de mieux comprendre la dynamique de leur processus adaptatifs.

Références

- Abidin, R.R. (1990). *Manual for the Parenting Stress Index* (3^e éd.). Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press.
- Bailey, D.B., Jr., et Simeonsson, R.J. (1988). Home-Based early intervention. Dans S.L. Odom et M.B. Karnes (Édit.), *Early Intervention for Infants and Children with Handicaps: an empirical base* (pp. 199-213). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Baker, B.L. (1984). Intervention with families with young, severely handicapped children. Dans J. Blacher (Édit.), *Severely handicapped young children and their families. Research in review* (pp. 319-375). Montréal : Academic Press.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature*. New York : E.P. Dutton.
- Baxter, C., Cummins, R.A., et Polak, S. (1995). A longitudinal study of parental stress and support: From diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development & Education*, 42(2), 125-136.
- Beckman, P.J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 150-156.
- Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.

- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Bennett, T., DeLuca, D.A., et Allen, R.W. (1996). Families of children with disabilities: Positive adaptation across the life cycle. *Social Work in Education*, 18(1), 31-44.
- Bertalanffy, L.V. (1980). *Théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod.
- Boss, P. (1988). *Family Stress Management*. Newbury Park : Sage Publications.
- Bouchard, J.M. (1987). La famille : impact de la déficience mentale et participation à l'intervention. *L'intervention en déficience mentale, Volume 1*. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Bouchard, J.M., et Pelchat, D. (1997). Renoncement à l'enfant désiré parfait et processus d'adaptation de la famille. *Revue Frontières*, 9(3), 50-53.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., et Gratton-Lalonde, M. (1994). *Déficience, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Éditions Guérin Universitaires.
- Boucher, N., Kerner, G., et Piquet, A. (1989). Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. *Handicaps et inadaptations — Les cahiers du CTNERHI* (47-48), 119-132.
- Brinker, R.P., Seifer, R., et Sameroff, A.J. (1994). Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle-and low-SES infants with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 98(4), 463-480.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J., et Holt, K.D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38(1), 3-10.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J., et Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York : Basic Books.
- Carlson, C.E., Ricci, J., et Shade-Zeldow, Y. (1990). Psychosocial aspects of disability in children. *Pediatrician*, 17, 213-221.
- Dallaire, L. (1984). *Enquête sur l'accueil à l'enfant handicapé (0-5 ans)*. Québec : Conseil des Affaires sociales et de la Famille.
- Detraux, J.J. (1989). La révélation du handicap. *Soins Gyn.-Obs.-Puér.-Péd.* (95), 7-8.
- Dunst, C.J. (1986). Overview of the efficacy of early intervention programs. Dans L. Bickman et D.L. Weatherford (Édit.), *Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families*. Austin, Texas : PRO-ED.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., et Deal, A.G. (1988). *Enabling and Empowering Families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Farran, D.C. (1990). Effects of intervention with disadvantaged and disabled children: A decade review. Dans S. J. Meisels et J. P. Shonkoff (Edit.),

- Handbook of early childhood intervention* (pp. 501-539). New York : Cambridge University Press.
- Farran, D.C., Metzger, J., et Sparling, J. (1986). Immediate and continuing adaptations in parents of handicapped children. A model and an illustration. Dans J.J. Gallagher et P.M. Vietze (Édit.), *Families of handicapped persons. Research, programs, and policy issues* (pp. 143-163). Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes.
- Fortier, L.M., et Wanlass, R.L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R.J., Fowler, R.S., et Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 347-358.
- Hanson, M.J., et Hanline, M.F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 234-248.
- Honig, A.S., et Winger, C.J. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *Journal of Primary Prevention*, 17(3), 285-296.
- Ilfeld, F.W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Report*, 39, 1215-1228.
- Innocenti, M.S., et White, K.R. (1993). Are more intensive early intervention programs more effective? A literature review. *Exceptionality*, 4(1), 31-50.
- Kazak, A.E., et Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kirkham, M.A. (1993). Two-year follow-up of skills training with mothers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(5), 509-520.
- Lacharité, C., Éthier, L., et Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'inventaire de stress parental. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 183-204.
- Lamarche, C. (1987). *L'enfant inattendu*. Montréal : Boréal Express.
- Lazarus, R.S., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- McCubbin, H.I., et Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. Dans H.I. McCubbin, S. Sussman, et J. Patterson (Édit.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research*. New York : Haworth.
- Meisels, S.J. (1985). The efficacy of early intervention: Why are we still asking this question? *Topics in Early Childhood Special Education*, 5(2), 1-11.
- Miller, A.C., Gordon, R.M., Daniele, R.J., et Diller, L. (1992). Stress, Appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 587-605.

- Murphy, M.A. (1982). The family with a handicapped child: a review of the literature. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 3(2), 73-82.
- Peacock, E.J., et Wong, P.T.P. (1990). The stress appraisal measure (SAM) : A multidimensional approach to cognitive appraisal. *Stress Medicine*, 6, 227-236.
- Pelchat, D. (1989). *Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique*. Thèse de doctorat non publiée, Université de Montréal, Québec.
- Pelchat, D. (1992). Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention. *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 11(1), 63-617.
- Pelchat, D. (1995). La famille et la naissance d'un enfant ayant une déficience physique. Dans F. Duhamel (Édit.), *La santé et la famille : Approche systémique en soins infirmiers* (pp. 103-125). Montréal : Gaétan Morin.
- Pelchat, D., et Berthiaume, M. (1996). Intervention précoce auprès de parents d'enfants ayant une déficience : un lieu d'apprentissages pour les familles et les intervenants. *Apprentissage et Socialisation*, 17(1-2), 105-117.
- Pelchat, D., Bouchard, J.M. et Berthiaume, M. (1997, octobre). *Intervention familiale précoce à la naissance d'un enfant ayant une déficience : reconnaissance et actualisation des expertises des parents et des professionnels*. Article présenté au 6e Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM). Institut Universitaire de Genève, Suisse.
- Pelchat, D., et Lefebvre, H. (1998, juin). *Contexte éducatif des apprentissages des parents et des intervenants lors d'une intervention familiale systémique suite à la naissance d'un enfant ayant une déficience*. Article présenté au 2^e Colloque Alice-Girard. Faculté des Sciences infirmières, Université de Montréal.
- Pelchat, D., Ricard, N., Lévesque, P.A., Perreault, M., et Polomeno, V. (1994). Validation française du Stress Appraisal Measure (SAM). *Mesure et évaluation*, 17, 95-117.
- Pelchat-Borgeat, D. (1978). *La naissance d'un enfant porteur d'une malformation : L'expérience de la mère et de l'infirmière*. Thèse de maîtrise non publiée, Université de Montréal, Québec.
- Pleck, J.H. (1997). Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. Dans M.E. Lamb (Édit.), *The role of the father in child development* (pp. 66-103). New York : Wiley et Sons.
- Prévile, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., et Légaré, G. (1992). *Enquête Santé Québec 87 : La détresse émotionnelle : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête santé Québec*. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Rogers, P.T., et Roizen, N.J. (1991). A life-cycle approach to management of Down syndrome. Dans A.J. Capute et P.J. Accardo (Édit.), *Developmental disabilities in infancy and childhood* (pp. 441-454). Baltimore, MD : P.H. Brookes.

- Sauter, S.K. (1989). Cleft lips and palates: types, repairs, nursing care. *AORN*, 50, 813-824.
- Shonkoff, J.P., et Hauser-Cram, P. (1987). Early intervention for disabled infants and their families: A quantitative analysis. *Pediatrics*, 80, 650-658.
- Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P., Krauss, M.W., et Upshur, C.C. (1992). *Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery*. Chicago : University of Chicago Press.
- Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P., Krauss, M.W., et Upshur, C.C. (1988). Early intervention efficacy research: What have we learned and where do we go from here? *Topic in Early Childhood Special Education*, 8, 81-93.
- Singer, G.H., Irvin, L.K., et Hawkins, N. (1988). Stress management training for parents of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 26(5), 269-277.
- Sloper, P., et Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 34(2), 167-188.
- Tourigny, J. (1989). La fissure labiale ou palatine chez le nouveau-né. Modèle d'intervention en soins infirmiers. *Nursing Québec*, 9(5), 18-22.
- Trout, M.D. (1983). Birth of a sick or handicapped infant: impact on the family. *Child Welfare*, 62(4), 337-348.
- Waisbren, S.E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84(4), 345-351.
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T., et al. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(1), 23-42.
- Weiner, N. (1948). *Cybernetics*. New York : Wiley and Sons.
- Woodhead, M. (1988). When psychology informs public policy: The case of early childhood intervention. *American Psychologist*, 43, 443-454.